

ROL DE ENFERMERÍA EN EL AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD DE FAMILIAS DE NIÑOS OSTOMIZADOS

*NURSING ROLE IN DISEASE COPING OF FAMILIES WITH
OSTOMY CHILDREN*

Trabajo de Fin de Grado de Enfermería – Revisión Narrativa

ELENA GARCÍA GÓMEZ

Tutor: Pedro Otones Reyes



Curso 2020 – 2021

Universidad Autónoma de Madrid.

Facultad de Medicina. Grado en Enfermería

RESUMEN

Introducción: la realización de una ostomía en niños y/o adolescentes, influye negativamente en sus vidas y las de sus familiares, produciéndose alteraciones a nivel físico, psicológico y social. En general, los cuidados orientados a estas familias se basan en la aplicación de técnicas para manejar el dispositivo correctamente, dejando de lado los cambios producidos en su rutina y modo de vida. El objetivo de este estudio es identificar el impacto emocional y la repercusión en la calidad de vida de pacientes pediátricos con ostomías y sus familias.

Metodología: se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica en las siguientes bases de datos y bibliotecas electrónicas de ciencias de la salud: Pubmed, Cinahl, Cuiden, Cochrane Library y Scielo, desde 2016 a 2021, con la finalidad de conocer el estado actual del tema.

Resultados: Se analizaron 18 artículos de carácter cualitativo, en su mayoría. Se describe la experiencia personal de las familias atendiendo a la siguiente estructura: impacto en los niños y adolescentes con ostomías, necesidades familiares percibidas en el cuidado, calidad percibida por las familias, impacto económico y apoyo profesional.

Conclusiones: la ostomía produce un impacto importante en la vida de los niños. Los familiares destacan una disminución en su calidad de vida, así como el desamparo percibido por los profesionales sanitarios a lo largo de todo el proceso. Las intervenciones enfermeras deben ir enfocadas a la educación, formación y acompañamiento de las familias. Son imprescindibles para garantizar un proceso de afrontamiento adecuado y una buena calidad de vida.

Palabras clave: Ostomía; Cuidado de los niños; Calidad de vida; Miembros de la familia, Enfermería; Afrontamiento.

ABSTRACT

Introduction: the execution of an ostomy in children and/or adolescents, negatively influences their lives and those of their families, resulting in physical, psychological and social disturbances. In general, these families' care is based on the application of techniques to manage the device correctly, leaving aside the changes produced on their routine and lifestyle. The purpose of this study is to identify the emotional impact and his quality of life backwash of ostomy pediatric patients and their families.

Methodology: a narrative review of the literatura has been carried out, consulting the following health care databases and electronic libraries: Pubmed, Cinahl, Cuiden, Cochrane Library and Scielo, from 2016 to 2021 with the porpose of indetifying the current state of the topic.

Results: 18 articles were analyzed. The personal experience of families is described according to the following structure: ostomized children and adolescents impact, family requeriments perceived in childcare, family's quality of life perceived, economical impact and professional support.

Conclusions: ostomy has an important impact on children's lives. Family members underline a decrease in their quality of life, as well as, the lack of care perceived by health professionals throughout the process. Nursing interventions should focus on education, training and family support. They are essential to ensure an adequate coping process and a good quality of life.

Key words: *Ostomy; Children care; Quality of life; Family members; Nursing; Adaptation psychological.*

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
1.1. Contextualización:	1
1.2. Epidemiología:	2
1.3. Clasificación e indicaciones de ostomías en pediatría.	2
1.3.1. Indicaciones de ostomías en pediatría	4
1.4. Complicaciones ostomías en pediatría	6
2. JUSTIFICACIÓN	7
2.1. Objetivos	8
2.1.1. Objetivo general	8
2.1.2. Objetivos específicos	8
3. METODOLOGÍA	8
4. RESULTADOS	16
4.1. Impacto en los niños y adolescentes con ostomías.	16
4.1.1. Yo físico	16
4.1.2. Yo social	17
4.2. Necesidades familiares percibidas en el cuidado de niños con ostomías.	18
4.3. Calidad de vida percibida por las familias.	20
4.4. Impacto económico.	22
4.5. Apoyo profesional	23
5. DISCUSIÓN	26
6. LIMITACIONES	28
7. RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA	28
8. PROPUESTAS DE INVESTIGACIÓN FUTURA	29
9. CONCLUSIONES	30
10. AGRADECIMIENTOS	30
11. BIBLIOGRAFÍA	31
12. ANEXOS	36

1. INTRODUCCIÓN

El término ostomía hace referencia a la abertura creada, mediante cirugía, de un órgano hueco al exterior del cuerpo. Esta abertura se denomina estoma, del griego “στόμα stóma”, que significa 'boca'¹. Dicha operación se realiza generalmente con el objetivo de eliminar productos de deshecho, introducción de alimentos, etc., y provoca una serie de cambios tanto fisiológicos, como psicológicos en los pacientes y su entorno familiar².

1.1. Contextualización:

La creación de la primera ostomía fue llevada a cabo por Praxogoras de Kos en el año 350 a.C., mediante la realización de fistulas enterocutáneas. Durante los siglos XVI y XVII se realizaron diferentes procedimientos, con el objetivo de conseguir una intervención quirúrgica exitosa, en la que no existiera riesgo de fallecimiento posquirúrgico³.

En el año 1710 Alexis **Littre** (1658 – 1726) describió y recomendó el procedimiento quirúrgico para la realización de una cecostomía, como tratamiento para la patología obstructiva. Sin embargo, no fue hasta 1776 cuando **Pillore** llevó a la práctica la operación propuesta por Littre, aunque la paciente falleció 28 días después de la operación. En 1783 **Dubois** siguió a Pillore con la realización de una colostomía a un niño de tres años, que murió pasados 10 días desde la operación. Por lo tanto, no fue hasta 1793 cuando se llevó a cabo la primera colostomía inguinal del lado izquierdo con éxito, por **Duret**. En este caso, su paciente sobrevivió hasta los 45 años de edad^{4, 5}.

A lo largo del siglo XIX la cirugía continuó desarrollándose. Destacan nuevas propuestas de procedimientos, entre ellos el publicado por **Amussat** en 1839: donde describe la realización de una colostomía extraperitoneal, sin abordar la cavidad abdominal. Sin embargo, es a principio del siglo XX cuando la cirugía alcanza su máxima plenitud. Ernest **Miles** en 1908 establece unos criterios esenciales para mejorar la práctica de estas cirugías, los cuales, continúan sirviendo como base hasta la actualidad⁵.

Una vez dominada la técnica quirúrgica, en la segunda mitad del siglo pasado, se comenzaron a plantear ideas para mejorar la calidad de vida de estos pacientes. El objetivo era encontrar un método eficaz de recogida de efluentes. Al principio los pacientes contaban con dispositivos corpulentos y antihigiénicos, por lo que, en los años 60 se comenzaron a fabricar bolsas desechables a mano. Estas bolsas fueron mejoradas en los años 70, con un adhesivo revestido de Karaya (caucho natural) que perjudicaba menos la

piel. Sin embargo, no ofrecían buena adherencia, por lo que se comenzaron a utilizar los hidrocoloides en combinación con resinas sintéticas⁵.

Con motivo de mejorar la terapia enterostomal y junto con la evolución de las escuelas de enfermería, se fueron creando programas de formación específicos de estomaterapeutas. Destaca el iniciado por **Rupert Turbull**, quien, en 1961, nombra a **Norma Gill** como técnica de estomas, convirtiéndole así en la primera terapeuta enterostomal del mundo⁵. A partir de 1979, **J. Campo**, una diplomada en enfermería, se familiarizaría con esta atención y surgiría así la figura del estomaterapeuta en España³.

1.2. Epidemiología:

En España se estima que 16.000 pacientes nuevos son intervenidos para recibir una ostomía cada año. Por lo que aproximadamente España cuenta con un total de 70.000 personas portadoras de ostomías⁶.

En los pacientes adultos, la mayor parte de las ostomías vienen derivadas de una colostomía (75%), siendo más frecuentes que las ileostomías (13%) y las urostomías (12%)⁷. En este grupo de población, la causa más común de colostomía es el cáncer colorrectal (80%), seguido de la enfermedad inflamatoria intestinal (8%) y traumatismos, estomas de alimentación (12%)^{8,9}.

Sin embargo, en la población infantil, las principales patologías que conducen a una ostomía son congénitas o adquiridas. Entre las congénitas la causa más frecuente es el ano perforado o la ausencia del mismo, además de la enfermedad de Hirschsprung. Entre las causas adquiridas encontramos la enterocolitis necrotizante, además de patologías neoplásicas. En niños de edad escolar, la causa más prevalente es un traumatismo directo o punzante en el abdomen¹⁰.

1.3. Clasificación e indicaciones de ostomías en pediatría.

Según el órgano que se exterioriza, podemos clasificar las ostomías en:

COLOSTOMÍAS: consiste en la resección del colon y su comunicación con el exterior a través de la pared del abdomen, con el objetivo de evacuar el contenido del intestino. En la mayoría de los casos tienen lugar en el lateral izquierdo del abdomen. Según su localización, la consistencia de las heces puede variar, yendo de líquidas a semi-sólidas¹⁰.

En función de la porción del colon abocada al exterior, podemos diferenciar en¹⁰:

- Colostomía ascendente (cecostomía): corresponde con la porción ascendente del colon, en la parte derecha del abdomen. En este tipo de colostomías las heces son semilíquidas y muy irritantes.
- Colostomía descendente: el estoma se encuentra en la parte izquierda del abdomen, lo que corresponde con la porción descendente del colon. Las heces no son irritantes y tienen una consistencia sólida.
- Colostomía transversa: corresponde con la porción transversa del colon, se sitúa en la parte alta del abdomen. Las heces tienen consistencia semilíquida y son irritantes.

ILEOSTOMÍA: consiste en la apertura del último tramo del íleon hacia la pared abdominal. Se suele realizar en el cuadrante inferior derecho. Este tipo de ostomía es más irritante para la piel, debido a la cantidad y consistencia del contenido que se elimina. El contenido ileal tiene un pH por debajo de 7, por lo que es más agresivo que el evacuado en la colostomía^{10, 11}.

UROSTOMÍA: es la abertura de la vía urinaria al exterior. En función del tramo que se exteriorice podemos distinguir entre:

- Nefrostomía: consiste en la comunicación directa del riñón con la piel mediante un catéter colocado a través de un pequeño orificio en la zona lumbar. Generalmente son de uso temporal, utilizados en patologías de obstrucción o por infecciones, con motivo de aislar esa zona. No obstante, en ocasiones se encuentran nefrostomías definitivas. Debido a su localización son de gran incomodidad para los pacientes y les genera una gran dependencia a la hora de realizar su cuidado diario^{11, 12}.
- Ureterostomía: es la exteriorización de los uréteres directamente a la piel de la pared abdominal. Esta técnica puede realizarse de forma unilateral (abocando únicamente un uréter), bilateral (abocando los dos uréteres), en cañón de escopeta (se abocan los dos uréteres suturándose en su parte media, muy próximos entre sí) o la técnica en “Y” (realizando la anastomosis de un uréter sobre otro, cuyo riñón se encuentra funcionalmente mejor)^{10, 11}.

- Ureteroileostomía (técnica de Bricker): consiste en una técnica en la que se realiza una anastomosis uretero-ileal, uniendo el extremo de cada uréter con un segmento desfuncionalizado del íleon, desviando el curso de la orina directamente hacia la piel. El resultado es la creación de una estoma en la pared abdominal, que parece una ileostomía¹¹.

GASTROSTOMÍA: consiste en la colocación de una sonda en el estómago comunicándola con la cavidad oral, para la alimentación. Se realiza mediante la exteriorización del estómago a la pared abdominal, creando una fístula gastro-cutánea donde se instalará la sonda con función de nutrición¹¹⁻¹³.

TRAQUEOTOMÍA: se trata de una abertura en la pared anterior de la tráquea que, mediante la colocación de una cánula, ayuda a respirar¹¹.

YEYUNOSTOMÍA: es la colocación de una sonda en el yeyuno proximal para el mantenimiento de la alimentación enteral¹¹.

Según su función:

DE ALIMENTACIÓN: es una apertura artificial del tracto intestinal para la colocación de una sonda que asegure el aporte nutricional necesario en las personas. Se coloca cuando la sonda nasogástrica no es recomendable por el tipo de patología, o porque se prescribe una alimentación enteral a largo plazo. Pueden ser: gastrostomía (PEG o Gastrostomía Endoscópica Percutánea, mediante la colocación de un tubo flexible que conecta la pared abdominal con el estómago), yeyunostomía, etc¹¹.

ELIMINACIÓN: consiste en la realización de estomas con motivo de eliminar productos de deshecho, ya sea material fecal o urinario. Se diferencia entre ostomías intestinales (colostomías, ileostomías) y ostomías urinarias (urostomías)¹⁰.

RESPIRATORIAS: se realizan con motivo de mantener la ventilación y permeabilidad de la vía aérea. Se pueden encontrar traqueostomías, toracostomías, etc¹⁰.

En este trabajo se llevará a cabo una revisión narrativa sobre las ostomías de eliminación y alimentación, por lo tanto, cuando se haga referencia a la palabra “ostomías” en general, quedarán excluidas las respiratorias.

1.3.1. Indicaciones de ostomías en pediatría

Existen diferencias entre las ostomías pediátricas y las del adulto. Generalmente en adultos se realizan ostomías en el íleon distal o en el colon como consecuencia de una

enfermedad inflamatoria intestinal, traumatismo o tumoraciones. Sin embargo, en la población pediátrica, los estomas pueden ser necesarios a lo largo de todo el tracto gastrointestinal, debido a la gran variedad de malformaciones congénitas y adquiridas que presentan¹¹.

En niños y neonatos las ostomías se utilizan para una variedad de funciones como accesos, descompresión y evacuación¹⁴.

Actualmente existen un adecuado desarrollo y aceptación en la práctica pediátrica de cuidado de las ostomías, lo que facilita su tratamiento y evolución favorable. Además, en los niños y neonatos las ostomías son casi siempre temporales y su manejo no tiene excesiva complicación, lo que favorece la temprana recuperación y la disminución de complicaciones y morbimortalidad¹¹.

En niños, las ostomías más frecuentes son la colostomía, ileostomía, pielostomía, gastrostomía, yeyunostomía, esofagostomía, vesicostomía y la ureterostomía¹¹.

Como se ha mencionado anteriormente, para describir las diferentes indicaciones para la realización de una ostomía en pacientes pediátricos, se distingue entre¹⁴:

Malformaciones congénitas:

- Atresia esofágica. Cuya incidencia es de 1 por cada 3000-4500 nacidos vivos.
- Atresia colónica.
- Atresia anal / ano imperforado/ malformación anorrectal.
- Enfermedad de Hirschsprung o megacolon congénito.
- Atresia yeyunal/ileal.
- Atresia duodenal y p
- Íleo meconial.
- Divertículos de Meckel.
- Válvulas de uretra posterior.
- Ureterocele.

Patologías adquiridas:

- Enterocolitis necrotizante (NEC). Se trata de la patología más recurrente que precisa una ostomía para su tratamiento, con una incidencia del 1 a 3 por 1000

recién nacidos vivos. Esta incidencia se incrementa si los RN son prematuros y tienen menos de 1500 gr de peso. Cabe destacar la prevalencia de mortalidad (20-50%) a pesar de su diagnóstico temprano.

- Enfermedades inflamatorias intestinales (enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa).
- Complicaciones oncológicas.
- Otras perforaciones intestinales secundarias a otras causas (traumatismos, apendicitis perforada).

1.4. Complicaciones ostomías en pediatría

Es cierto que la realización de ostomías es un gran método terapéutico para ciertas patologías, sin embargo, tanto la elaboración, como el cierre de las mismas, conllevan ciertos riesgos y complicaciones¹⁵.

Existe relación entre las complicaciones y el nivel al que se realiza el estoma en el tubo digestivo. De esta forma se observa que las yeyunostomías presentan un mayor índice de complicaciones que las ileostomías, y estas más que las colostomías. Esto es debido a que, a medida que la derivación es más alta en el conducto digestivo, hay mayor pérdida de fluidos y electrolitos, por lo tanto, mayores complicaciones¹⁵.

Dentro de los problemas asociados con la realización de una ostomía se diferencia entre complicaciones relacionadas con la fabricación de la misma y complicaciones ocasionadas tras el cierre. A continuación se describen aquellas que tienen lugar con mayor frecuencia.

En relación con las complicaciones a consecuencia de la formación del estoma, existen dos clasificaciones, en un 38,2% se forman problemas de menor complicación y en un 10,3% se observan complicaciones de mayor gravedad¹⁵.

Entre los problemas menos peligrosos, destacan las complicaciones cutáneas, que se dan hasta en el 30% de los casos (la escoriación de la piel es la más común)¹⁵. Resaltan, además, el prolapso, la retracción, la obstrucción intestinal y la infección de la herida quirúrgica^{16, 17}.

Por otro lado, entre las complicaciones más graves destacan la sepsis, peritonitis, necrosis, hernia paraestomal y la fístula enterocutánea^{16, 17}.

El índice de reparación quirúrgica de las complicaciones oscila entre el 5,5-16,6%. Entre las más frecuentes que precisan cirugía para su reparación, se encuentra el prolapso de las colostomías. En este caso, el tratamiento varía en función de la gravedad. Si se trata de un prolapso leve, en el que el paciente no presenta dolor ni sangrado, se realiza un tratamiento conservador, dado que la mayoría de estos estomas son temporales. No obstante, existen casos en los que las complicaciones de prolapso llevan a un cierre temprano de la ostomía¹⁵.

El cierre de la ostomía presenta un 20% de complicaciones asociadas¹⁵. Entre estas destacan la oclusión intestinal, absceso de pared abdominal y hernias incisionales¹⁸.

En general, la realización de una ostomía produce una mortalidad total del 7%¹⁵.

Es importante mencionar que, además de las dificultades físicas generadas por la elaboración de una ostomía, se producen también complicaciones a nivel psicológico, tanto para los niños y adolescentes, como para sus familiares. Estos problemas se generan a partir de las modificaciones en el estilo de vida que deben ejercer las familias para adaptarse a esta nueva situación, lo que afecta a la calidad de vida de los cuidadores de estos niños¹⁴.

2. JUSTIFICACIÓN

Actualmente existen numerosos casos de niños con malformaciones congénitas, o patologías adquiridas que requieren la realización de una ostomía¹⁹. Se ha demostrado que esta técnica quirúrgica ayuda a disminuir la mortalidad y morbilidad de muchas enfermedades y que, en la mayoría de los casos, sobre todo en población pediátrica, tienen carácter temporal¹⁴. Por este motivo, y en vista del crecimiento de niños portadores de ostomías, este hecho cobra gran importancia en la sociedad.

La realización de una ostomía produce cambios a nivel físico, psicológico, social y espiritual tanto en el niño como en su familia, por lo que es necesario ofrecer una atención integral y holística a estas personas para brindar unos cuidados de calidad. Sin embargo, existen numerosos artículos científicos que hacen referencia al testimonio de padres de niños ostomizados que refieren no haber recibido una información adecuada para llevar a cabo el cuidado de sus hijos¹⁹⁻²¹.

Además del problema existente por la desinformación a los padres, los niños con ostomías sufren modificaciones en su vida cotidiana, teniendo que dejar de asistir a ciertas actividades extraescolares y haciendo frente al rechazo por otros niños, incluso por los

propios miembros de su familia que no comprenden la enfermedad (como los hermanos)
20.

Por todo esto, el papel enfermero es imprescindible tanto en el preoperatorio como en el postoperatorio, ofreciendo a las personas la información necesaria sobre los cambios que surgirán a raíz de la cirugía, además de recursos para un mejor afrontamiento que les permitan adaptarse de manera positiva a su nueva situación.

En resumen, se ha considerado trabajar este tema debido a que el estado actual de conocimientos no ofrece una perspectiva holística sobre la vivencia de estas personas. Este trabajo puede ser beneficioso para dar a conocer todo lo que hay estudiado sobre el asunto y ayudar a los profesionales encargados de ofrecer los cuidados a entender el impacto emocional que se produce. De esta forma puede contribuir a mejorar los cuidados hacia estas personas y a tratar otro tipo de enfermedades teniendo en cuenta las emociones y sentimientos encontrados de las personas.

2.1. Objetivos

2.1.1. Objetivo general

Identificar el impacto emocional y la repercusión en la calidad de vida de pacientes pediátricos con ostomías y sus familias.

2.1.2. Objetivos específicos

- Describir el impacto de la creación de ostomías en niños y adolescentes.
- Conocer las necesidades familiares percibidas en el cuidado de niños con ostomías, así como la calidad de vida de los cuidadores.
- Valorar el apoyo brindado por el profesional sanitario para ofrecer una mayor comprensión de la enfermedad a los niños con ostomías y sus familias.

3. METODOLOGÍA

Para la realización de esta revisión narrativa, se realizaron búsquedas en las siguientes bases de datos: Pubmed, Cinahl, Cuiden, Cochrane Library y Scielo; teniendo en cuenta los siguientes **criterios de inclusión**:

- Fecha de los artículos: de los últimos 5 años (2016-2021).

- Centrados en aspectos referidos al cuidado de niños portadores de ostomías de eliminación y alimentación (colostomías, ileostomías, yeyunostomías y gastrostomías) en el ámbito hospitalario y domiciliario.
- Artículos escritos en: español, inglés y portugués.

Tesoros:

Para las estrategias de búsqueda se han utilizado los siguientes Tesoros Medical Subject Headings (MeSH) y Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS):

Tesoro MeSH	Tesoro DeCS
Ostomy	Ostomía
Children	Niños
Children care	Cuidado de los niños
Family	Familia
Quality of life	Calidad de vida
Adaptation/ adaptation psychological	Afrontamiento
Nursing	Enfermería
Caregivers	Cuidadores
Family members	Miembros de la familia

A continuación, se muestran los resultados obtenidos en cada base de datos. Para la búsqueda en cada una de ellas, se han utilizado diferentes estrategias con los términos de lenguaje controlado (MeSH) y (DeCS), además de la utilización de operadores booleanos: “AND”, “OR” y “NOT”.

PUBMED

Estrategia de búsqueda	Límites/filtros	Artículos encontrados	Artículos tras eliminación de duplicados	Artículos potencialmente relevantes	Artículos a texto completo tras revisar los resúmenes	Artículos incluidos en la revisión narrativa
("ostomy" AND "children care") AND ("quality of life")	5 años Niños 0-18 años	36	36	8	6	4
("ostomy" AND "adaptation psychological") AND ("nursing")	5 años Niños 0-18 años	3	2	2	0	0
("ostomy") AND ("adaptation psychological")	5 años Niños 0-18 años	12	11	6	3	2
("ostomy" AND "family") NOT ("tracheostomy")	5 años Niños 0-18 años	105	97	19	5	4

CINAHL:

Estrategia de búsqueda	Límites/filtros	Artículos encontrados	Artículos tras eliminación de duplicados	Artículos potencialmente relevantes	Artículos a texto completo tras revisar los resúmenes	Artículos incluidos en la revisión narrativa
("ostomy" AND "children") AND ("adaptation psychological")	5 años Niños 0-18 años	3	3	3	3	0
("ostomy" AND "children") AND ("quality of life")	5 años Niños 0-18 años	10	10	6	1	1
("ostomy" AND "children") AND ("caregivers" OR "family members")	5 años Niños 0-18 años	6	4	4	2	2

CUIDEN:

Estrategia de búsqueda	Límites/filtros	Artículos encontrados	Artículos tras eliminación de duplicados	Artículos potencialmente relevantes	Artículos a texto completo tras revisar los resúmenes	Artículos incluidos en la revisión narrativa
("ostomía") AND ("cuidado de los niños")	5 años	28	26	8	5	3
("ostomía" AND "niños") AND ("calidad de vida")	5 años	2	1	1	0	0
("ostomía" AND "niños") AND ("cuidadores")	5 años	9	7	6	4	2

COCHRANE LIBRARY:

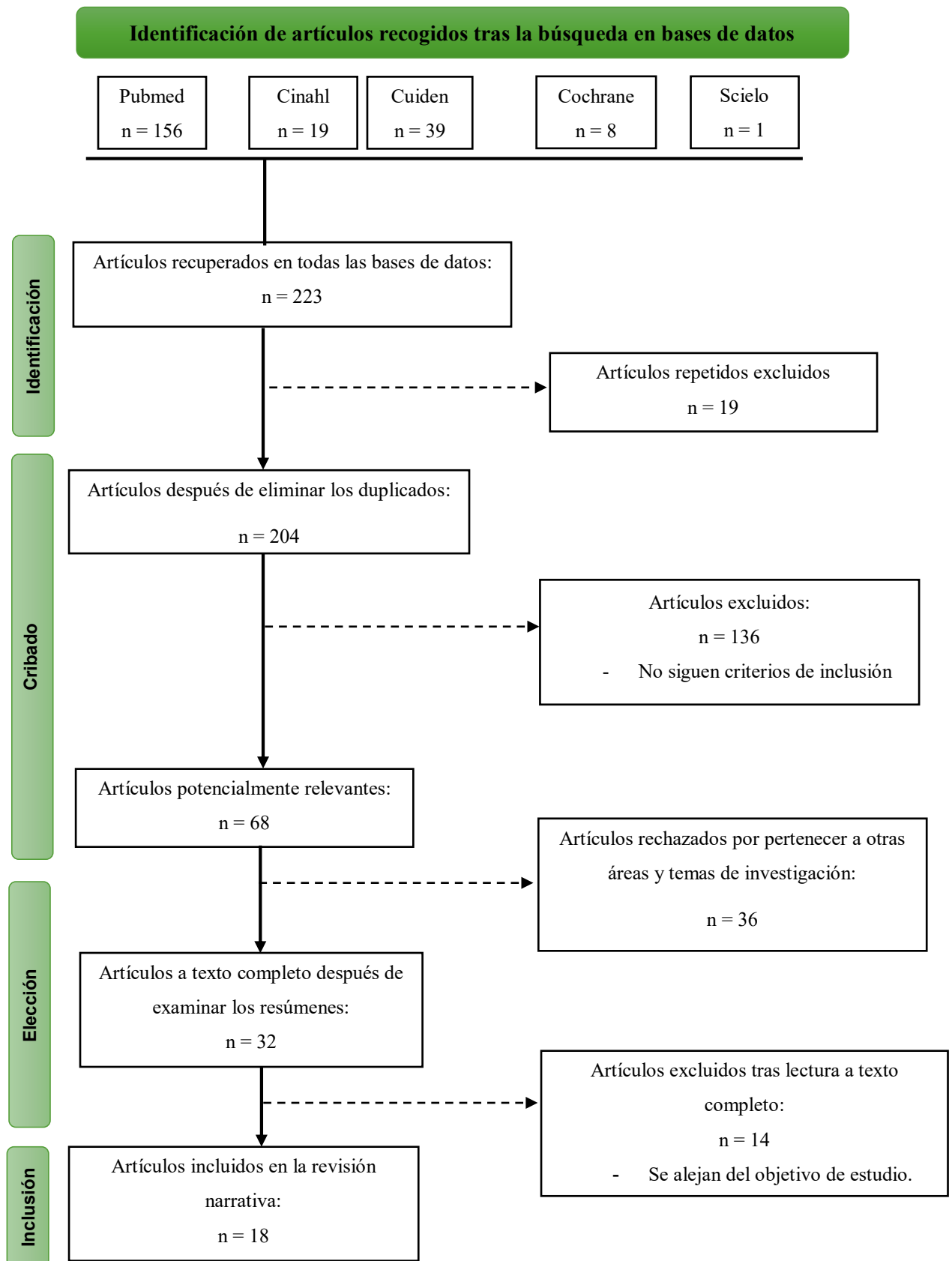
Estrategia de búsqueda	Límites/filtros	Artículos encontrados	Artículos tras eliminación de duplicados	Artículos potencialmente relevantes	Artículos a texto completo tras revisar los resúmenes	Artículos incluidos en la revisión narrativa
("ostomy") AND ("children care")	5 años	6	6	4	2	0
("ostomy" AND "child") AND ("adaptation psychological")	5 años	1	1	1	1	0
("ostomy" AND "children") AND ("quality of life")	5 años	1	0	0	0	0

SCIELO

Estrategia de búsqueda	Límites/filtros	Artículos encontrados	Artículos tras eliminación de duplicados	Artículos potencialmente relevantes	Artículos a texto completo tras revisar los resúmenes	Artículos incluidos en la revisión narrativa
("ostomy") AND ("children") ("caregivers")	5 años	1	0	0	0	0
("ostomy" AND ("children") AND ("family"))	5 años	0	0	0	0	0
("Ostomy") AND ("children") AND ("quality of life")	5 años	0	0	0	0	0

A la hora de recopilar los artículos, se ha ido acotando la selección de la siguiente forma: en primer lugar, se descartaron aquellos documentos duplicados en varias bases de datos y estrategias de búsqueda. A continuación se seleccionaron los que cumplían los criterios de inclusión establecidos. Después se pasó a examinar los resúmenes de los artículos a texto completo, excluyendo los documentos que trataban otros temas de investigación. Por último, tras la lectura de los artículos a texto completo, se escogieron aquellos que se relacionaban con el objetivo del estudio, los cuales han sido incluidos en esta revisión narrativa.

DIAGRAMA DE FLUJO:



4. RESULTADOS

En total se incluyeron 18 artículos, agrupados en una tabla en el Anexo 1. La mayoría de ellos eran estudios cualitativos, sobre todo, descriptivos-fenomenológicos. Los tamaños muestrales de los artículos varían de 5 a 50 personas, tratándose en su gran mayoría de artículos con alrededor de 20 personas en su muestra. En el grupo de artículos seleccionados encontramos padres y niños de todas las edades, abarcando desde los 0 a los 50 años. Los participantes de todos los estudios colaboraron de manera voluntaria.

A continuación, se presentan los resultados obtenidos que responden a los objetivos planteados, siguiendo la siguiente estructura: a) impacto en los niños y adolescentes con ostomías, b) necesidades familiares con respecto al cuidado del niño ostomizado, c) calidad de vida percibida por las familias de niños con ostomías, d) impacto económico, e) apoyo profesional.

4.1. Impacto en los niños y adolescentes con ostomías.

La realización de una ostomía tiene como consecuencia una serie de cambios en la vida de las personas. Al tratarse de niños y adolescentes, estos cambios se dan al mismo tiempo que se está produciendo el desarrollo, físico y mental, de los mismos. Por ello, en ocasiones, la presencia de una ostomía puede generar un proceso de transiciones difíciles en diferentes áreas.

Para desarrollar los cambios producidos en niños y adolescentes ostomizados detectados en esta revisión, se han diferenciado dos categorías, como proponen Mohr L y Hamilton R en su estudio: “yo físico” y “yo social”²².

4.1.1. Yo físico

Los adolescentes experimentan una opinión bidireccional en el momento del diagnóstico. Por un lado les produce alivio, al tratarse de la cura para la enfermedad que padecen. Sin embargo, se enfrentan a la realidad de que algo ha cambiado. Hablan de una realidad cambiante con sentimiento de tristeza, recuerdan el momento en que se percataron de que tenían una ostomía como algo confuso, ya que se trataba de algo novedoso y con una terminología que nunca antes habían escuchado. Además, refieren dificultades y un gran desajuste por los cambios físicos que se producen tras la cirugía de ostomía²².

El proceso de aprendizaje comienza una vez que los adolescentes aceptan la presencia de la ostomía. Este momento les produjo felicidad, ya que eran capaces de manejar por sí

solos la nueva tecnología. El autocuidado les permitió tener un mayor control acerca del dispositivo, lo que favoreció que se sintieran más cómodos y pudiesen manejar la ostomía en varios entornos, sin la ayuda de sus familias y los profesionales de la salud. A partir de este momento comienza la adaptación del proceso²².

En lo que respecta a los niños, son los cuidadores y familiares quienes tienen que lidiar con los cambios físicos tras la cirugía. En este sentido también se observa una opinión bidireccional tras la realización de la ostomía²³.

Si bien es cierto que se experimenta alegría y felicidad al descubrir que existe tratamiento para la enfermedad de sus hijos, los cambios en la imagen corporal del niño producen un sentimiento negativo²³.

4.1.2. Yo social

La realización de una ostomía requiere un periodo de recuperación asociado a la cirugía en sí. Este tiempo de rehabilitación provoca un aislamiento de los niños y adolescentes, al impedir que asistan a la escuela o a otras actividades que hacían habitualmente. Además, la nueva imagen corporal les produce inseguridad, lo que provoca que los niños y adolescentes no se sientan preparados para volver a reunirse con sus amigos. Algunos refieren sentir frustración al no poder llevar a cabo las mismas acciones que ellos debido a su estado físico o anímico. Asimismo, esto influye en lo que los adolescentes denominaron revelación selectiva, haciendo referencia al momento de dar información a sus compañeros acerca de su enfermedad. En algunos casos, los amigos les ayudaron a reanudar su vida habitual, sin embargo, a otros les sirvió para tomar conciencia de quiénes formaban parte de una amistad verdadera. Destacan el apoyo recibido por niños y adolescentes con experiencias similares, quienes se convirtieron en un nuevo grupo de sostén para ellos²².

Para los adolescentes, el impulso que les motivó a procesar la presencia de la ostomía fue la necesidad de normalizar su vida, de volver a su rutina diaria en la escuela, actividades extraescolares, con sus amigos, etc²².

En lo referido a los niños, según un estudio llevado a cabo por Franken et al.²⁴, la presencia de gastrostomía aumenta la salud psicosocial de los niños, ya que mejora la calidad de vida social. La realización de la gastrostomía les permite funcionar como otros niños sanos de la misma edad, confiriéndoles una vida lo más parecida a la que tenían antes de la cirugía.

Por otro lado, en otro estudio, los padres informaron sobre una disminución en la vida social de los niños con ostomías ya que existía un miedo a la salida repentina del dispositivo si este jugaba con otros niños²⁵.

4.2. Necesidades familiares percibidas en el cuidado de niños con ostomías.

La presencia de una nueva enfermedad en un niño o adolescente genera en la familia un gran impacto. Esta pasa por un periodo de estrés, angustia, miedo y temor al tratarse de una enfermedad inesperada²⁵.

Los padres describen el momento del diagnóstico como difícil, ya que consistía en una enfermedad desconocida para ellos y no comprendían la terminología utilizada por los médicos en su explicación. Por otro lado, en muchos casos, el diagnóstico por parte de los profesionales sanitarios fue tardío, lo que obstaculizó la aceptación por parte de los cuidadores principales, quienes no entendían por qué su hijo había nacido con esa patología. Existen casos en los que el diagnóstico se retrasa hasta pasados los primeros años de vida, lo cual complica aún más el informe inicial, con el interrogante de los padres sobre la imposibilidad de haber detectado la enfermedad con anterioridad^{26, 27}.

Numerosos artículos, incluidos en esta revisión narrativa, informan de una necesidad de mayor información por parte de los profesionales sanitarios hacia los padres o cuidadores de niños con ostomías, en el momento del diagnóstico^{23, 25-28}. Esta incertidumbre y falta de comunicación, genera mayor temor, ansiedad y dificultad de aceptación en las familias²⁷.

Las familias precisan de más información, no solo en el momento del diagnóstico de la enfermedad, sino también cuando se les comunica el tratamiento que se llevará a cabo para tratarla. En este caso, la realización de una colostomía genera en los padres sentimientos de tristeza, al tomar conciencia de que su hijo se someterá a una cirugía en edad muy temprana. Esto les conduce a un proceso de negación de la necesidad de un producto quirúrgico para su hijo²⁵. Además, refieren sentimientos de fracaso, pérdida e incredulidad sobre la situación que están viviendo, debido, en su gran mayoría, a la destrucción sobre el imaginario del niño sano y perfecto²⁸. Por otro lado, los padres mostraron miedo por los cuidados postoperatorios que deberán realizar en su domicilio. Estos factores unidos provocan un aislamiento en la mayoría de las familias²⁶.

Durante la hospitalización, los cuidadores principales de estos niños destacaron recibir una información insuficiente sobre la situación en la que se encontraban sus hijos, lo que

les generaba mayor incertidumbre y angustia²⁸. Mientras que por una parte se sentían seguros y confiaban en las prácticas que realizaban los profesionales sanitarios, por otro lado requerían más formación para ellos, de cara a llevar a cabo los mismos cuidados en su domicilio²⁷.

A la hora del alta hospitalaria, se generan en los padres sentimientos de incertidumbre, sintiéndose vulnerables al desconocer gran parte de los cuidados que tendrán que brindar a sus hijos. Destacan una falta de material adecuado y de orientación, lo que les produjo una mayor dificultad de adaptación²⁷.

Las familias se hallan desamparadas y precisan mayores conocimientos, habilidades y competencias. Destacan que la información que recibieron consistía en datos y explicaciones acerca de los cuidados a realizar, pero este proceso era unidireccional y no se tenía en cuenta el nivel educativo de cada uno²⁹.

Una vez en su domicilio, los cuidadores refieren pánico a la salida del catéter (en el caso de una gastrostomía), a las fugas, la infección de la zona periestomal, etc³⁰. A su vez, les surgen numerosas dudas acerca del cuidado del catéter, la alimentación y cómo actuar antes las posibles complicaciones³¹.

Otra de las necesidades observadas por los padres es la falta de un recurso educativo, sobre el que poder apoyarse ante las dudas que les surjan, además de un folleto con información sobre el cuidado, las complicaciones, cómo adaptarse a la nueva realidad y posibles prejuicios de las personas²⁷.

Asimismo, algunas familias echan en falta la existencia de una comunicación continua con los profesionales sanitarios, a quienes acudir en caso de que exista alguna duda o complicación²⁷. Destacan que, frecuentemente, acudir al servicio sanitario se basa en pedir material para el mantenimiento tecnológico del dispositivo, y en esos encuentros no se establece ningún tipo de relación²⁸.

En numerosas ocasiones, los padres refieren dificultades de acceso a los servicios sanitarios, ya que el manejo interdisciplinario requerido no se encontraba disponible en las mismas instituciones y, en muchos casos, debían viajar a otros lugares para recibir este tipo de atención. Estos obstáculos en el tratamiento les produjeron mayor estrés debido al gasto económico extra y a la necesidad de movilidad entre comunidades²⁶.

4.3. Calidad de vida percibida por las familias.

Para establecer el valor de la calidad de vida percibida por las familias, se han diferenciado las ostomías de alimentación (gastrostomías) de las ostomías de eliminación (colostomías).

Las principales dificultades encontradas en los cuidados cotidianos de niños con gastrostomía son acerca de la alimentación y el manejo del catéter. Esto se debe, en gran medida, al desconocimiento de los cuidadores acerca del uso de estos dispositivos. Sin embargo, los obstáculos hallados no se deben únicamente a la falta de información de los cuidadores, sino a los conflictos generados en el proceso de adaptación y afrontamiento familiar²⁹.

Como se ha mencionado anteriormente, la presencia de una gastrostomía genera un sentimiento de tristeza, ya que se desvincula la idea de un niño sano que se alimenta por vía oral²⁵.

Cabe destacar que el cuidado diario se vuelve más complicado, al existir la necesidad de alimentar al niño por sonda. Este hecho disminuye el sentido de normalidad en el núcleo familiar, por lo que las familias se ven en la obligación de buscar alternativas para desarrollar este tipo de nutrición de la forma más natural posible. Algunas familias, refieren que el nuevo método de alimentación conlleva a una ligera disgregación del niño con respecto al resto de los miembros, y que, en algunos casos, se ven en la obligación de alimentar a éste en primer lugar, separándolo de los demás. Para los padres, esta situación supone un cargo de conciencia, ya que se encuentran en conflicto con su concepción de una buena paternidad³²⁻³⁴.

Otra de las preocupaciones de los padres es la incapacidad de sus hijos para degustar los alimentos, sintiendo que no disfrutan como ellos. Es por esto que existen familias que realizan varios intentos de alimentación por vía oral, alternándolo con la administración de nutrición enteral. De esta forma evitan esa separación que causa la alimentación enteral y, además les permite compartir ese momento de reunión familiar³⁴.

Por otro lado, para aquellas familias que deciden unirse en la mesa, se presenta otro problema, la colocación de los dispositivos que debe portar el niño. Algunas de ellas encuentran alternativas, utilizando el propio mobiliario para este uso, como por ejemplo la utilización de lámparas para sostener las bombas de nutrición enteral continua³⁴.

El aislamiento social es frecuente en los padres de niños con gastrostomías debido a las dificultades encontradas a la hora de alimentar al niño en público, fuera del domicilio²⁹. Las salidas para estas familias requieren mucho tiempo de organización y planificación para la alimentación y el transporte de los dispositivos de nutrición enteral. Esto sumado al estrés sufrido por los padres por la visibilidad del dispositivo de sus hijos, conlleva a estas familias a tener una vida social reducida³³.

La colocación de una gastrostomía en niños con discapacidad intelectual, portadores de sonda nasogástrica, produce un aumento en la calidad de vida, tanto del niño como de la familia, confiriéndole un día a día más normalizado, además de una mejora en la salud física y emocional. Sin embargo, se identifican complicaciones derivadas de la gastrostomía, por lo que se destaca la importancia del empoderamiento de los cuidadores y la resiliencia de las familias³⁴.

En lo que respecta a las familias de niños con ostomías de eliminación, se encuentran igualmente dificultades en la vida diaria.

Una de las mayores preocupaciones de los cuidadores de estos niños eran las posibles fugas de olores o heces fuera del domicilio. Los padres afirman que existen numerosos prejuicios físicos y psicológicos, y su mayor miedo era que otros niños no trataran a su hijo como un igual, sino como alguien extraño²⁷.

Las transformaciones que ocurren en la vida de la persona colostomizada (imagen corporal, autoestima, etc.), reflejan e influyen en las actividades cotidianas de los miembros de la familia, ya que deben empoderarse para llevar a cabo los cuidados relacionados con la colostomía del niño²³.

Debido a la alteración de la imagen corporal, las familias de los niños con colostomías tienden a evitar los lugares públicos. Algunos testimonios remiten a un sentimiento de vergüenza diario por parte de los padres, lo que les convierte en prisioneros domiciliarios. Refieren que uno de sus peores momentos es cuando salen y todo el mundo les pregunta qué tiene su hijo²³.

Otro de los problemas que enfrentan estas familias son las complicaciones asociadas a la bolsa de colostomía, las dificultades en su cuidado diario: la bolsa no se adhiere bien a la piel, gotea, la elección incorrecta del tamaño en relación con el estoma, la lesiones en la piel periestomal, etc. Además, en ocasiones la realización de la colostomía va acompañada de complicaciones generadas por la mala adaptación de la piel a los

dispositivos. Esto puede prolongarse y crear procesos infecciosos, lo que dificulta el cuidado y la recuperación de estos niños²³.

A pesar de las dificultades encontradas en el cuidado de estos niños, las familias finalmente consiguen adaptarse a esta nueva situación y realizan las acciones requeridas para satisfacer sus necesidades. Una vez que consiguen aceptar la nueva realidad, los padres refieren sentir felicidad al saber que su hijo está vivo y puede llevar una vida igual a la de otros niños²³.

Uno de los momentos clave en la adaptación de la familia es cuando los miembros de la misma se dan cuenta de que, tanto la realización de una colostomía, como la de una gastrostomía, no es algo que perjudica al núcleo familiar, sino algo que mejora la calidad de vida del niño²⁵.

Existe una preocupación común en las familias de niños con gastrostomías y colostomías en edad escolar, en relación al cuidado del dispositivo mientras los niños están en la escuela. La mayoría de los padres sienten temor al llevarles al colegio por dos motivos: la falta de educación del profesorado y la reacción de los compañeros de sus hijos. Los padres refieren la necesidad de que exista personal de la escuela cualificado para administrar alimentación enteral a los niños con gastrostomía y el cuidado de la bolsa de colostomía. Además, sugieren la idea de enseñar a los niños la existencia de estos dispositivos, como algo recurrente, para normalizar la presencia de esta tecnología en niños, y así reducir los posibles prejuicios generados^{25, 35}.

Por último, un aspecto clave que influye notablemente en la calidad de vida de estas familias es el número de reingresos hospitalarios. Las recaídas generan, en los cuidadores principales, sentimientos de tristeza y dolor, ya que refieren desconocer las ventajas de todo el esfuerzo realizado en las acciones que llevan a cabo y afirman desesperanza al no contemplar el final de esta situación^{23, 24}.

4.4. Impacto económico.

Tras esta revisión narrativa se concluye que los cuidadores de niños y adolescentes ostomizados tienen unas características comunes.

Mayoritariamente en los cuidadores principales predomina el sexo femenino, con una edad promedio de 40 años. De estos cuidadores, el 45% se ven en la obligación de abandonar su trabajo para dedicar mayor tiempo a las necesidades requeridas por estos

niños. Además, la gran parte de los responsables del cuidado de estos niños, tienen a su cargo más hijos, a quienes no deben descuidar³⁶.

A estos factores, se une la baja educación de algunos de los padres de niños con ostomías, lo que dificulta la comprensión de las intervenciones a realizar, tomándoles más tiempo del habitual³⁶. Esta baja educación, junto con la desinformación recibida por parte de los profesionales de la salud se traduce en la aparición de mayores complicaciones relacionadas con el cuidado de la ostomía, lo que lleva a numerosos reingresos y aumento de la utilidad de los servicios sanitarios. La aparición de problemas relacionados con la ostomía precisa, en ocasiones, la necesidad de utilizar servicios más especializados que, generalmente, no se encuentran en las mismas instituciones donde se prestan los cuidados habitualmente. Esto se traduce en un mayor gasto económico por parte de las familias, ya que corren por su cuenta los gastos del desplazamiento y alojamiento en las diferentes instituciones²⁶.

Por otro lado, los cuidados de una ostomía comprometen la estabilidad familiar y económica, ya que restan oportunidades de vincularse al ámbito laboral a las personas responsables de impartir estos cuidados²⁶.

4.5. Apoyo profesional

El personal sanitario ejerce un papel importante en la vida de los niños con ostomías y sus familias, al tratarse de uno de los pilares en la orientación de los mismos para el cuidado diario.

Tras esta revisión, se ha analizado el apoyo percibido por los padres de este sector sanitario, con respecto al cuidado de los hijos.

La mayoría de los cuidadores principales de niños con ostomías precisan de la necesidad de más información sobre la enfermedad de sus hijos²³. Además, refieren que dichos conocimientos deben proporcionarse de manera individualizada, de acuerdo con el nivel de educación, los antecedentes sociales y económicos de los padres³⁷.

Las diferentes técnicas empleadas para el mantenimiento de los nuevos dispositivos, deben ser explicadas a las familias previamente al alta a domicilio. Los profesionales sanitarios tienen la labor de enseñar competencias y habilidades a los cuidadores principales de estos niños, así como destrezas para evaluar y solventar posibles complicaciones que ocurran cuando se encuentran en su hogar³⁵.

Por otro lado, en lo que respecta al apoyo emocional percibido por los padres, refieren que una mejor comunicación con el personal sanitario, así como el establecimiento de una relación de confianza, habría reducido su nivel de ansiedad, mejorando así el afrontamiento y la adaptación a esta nueva realidad. Por ello, precisan un programa de cuidados con un seguimiento más estructurado y un contacto principal con los profesionales para aclarar las posibles dudas que les surjan³⁵.

En algunos casos, las sugerencias realizadas por el profesional sanitario a los padres, para brindar el cuidado, interfieren con el proceso de adaptación de la familia. Algunos cuidadores destacan que no se trata de un proceso lineal y que los intentos de afrontar la situación se veían, en muchas ocasiones, interrumpidos por las recomendaciones de los profesionales, quienes exigían una serie de intervenciones y resultados en un tiempo que no se correspondía con la situación real³³.

Para ofrecer un cuidado enfocado a aumentar los conocimientos de las familias y empoderarles para la atención a los niños con ostomías, se deben fomentar una serie de recursos. Esta educación puede ser transmitida en formato multimedia, de esta forma podría ser más eficaz y sencillo de entender para los cuidadores. Algunos ejemplos son: material impreso, grabaciones de audio con explicaciones, vídeos, kits didácticos, o incluso una muñeca o peluche personalizado para practicar el cuidado de la ostomía. Además, se ha demostrado que el hecho de proporcionar educación e información detallada antes de la realización de la ostomía, aumenta el conocimiento de los padres y minimiza la ansiedad ante el alta a domicilio³⁵.

Se han llevado a cabo estudios en los que se ofrece un programa de educación para la salud a padres y madres de niños con ostomías previo al alta domiciliaria, con resultados positivos.

Entre ellos destacan el ensayo clínico realizado por Goudarzi et al.³⁷, en 2016 y el estudio llevado a cabo por Pars et al.³², en 2019. En ambos se evalúa el nivel de ansiedad, estrés y depresión de los padres de niños con ostomías antes y después de un programa educativo. Se llevaron a cabo sesiones educativas impartidas por enfermeras expertas en estomaterapia, en las que se brindaban conocimientos teóricos y habilidades prácticas para el cuidado, acompañadas de folletos educativos con información adicional. Para evaluar la ansiedad, depresión y estrés de los cuidadores, se pasó la escala DASS al finalizar el programa educativo. Ambos estudios demuestran que estos programas aumentan el conocimiento de los padres, potenciando su empoderamiento, lo que

disminuye sus niveles de ansiedad, estrés y depresión. Además, se observó una disminución en el número de complicaciones, de los niños de padres que habían recibido las sesiones educativas. Por lo tanto, se demuestra que la realización de programas educativos y su continuidad, son importantes en la prevención de las complicaciones de las ostomías, asegurando la participación activa de la familia en el tratamiento. Asimismo, ayudan a las enfermeras a planificar los planes de atención de una forma más personalizada, teniendo en cuenta el nivel educativo y la carga de cuidado de los padres^{32, 37}.

Otra forma de ayudar en la formación de los padres de niños ostomizados, es mediante la elaboración de manuales educativos, los cuales sirven de apoyo durante el proceso de adquisición de conocimientos y habilidades prácticas³¹.

La mayoría de estos folletos educativos están elaborados a partir de la experiencia y realidad manifestada por los cuidadores sobre su práctica diaria en el cuidado de sus hijos. De esta forma se tienen en cuenta las dificultades encontradas en el proceso de atención a niños con ostomías, lo que favorece la prevención y/o el método de actuación ante posibles complicaciones. Se encuentran ejemplos de este tipo de recurso en estudios como el de Caldas et al.²⁸, de 2019, Lima et al.³⁰, de 2018, o Rodrigues et al.³¹, de 2020. Todos ellos están validados por especialistas y un público objetivo (padres o cuidadores de niños con ostomías).

También se puede resaltar el artículo escrito por David et al.³⁸, donde los autores son dos adolescentes que forman parte de “Improve Care Now (ICN)”, una página web para mejorar la salud y el cuidado de niños con enfermedades inflamatorias. Ambos, con la colaboración de los integrantes del ICN y con su experiencia personal como pacientes portadores de ostomías, elaboran un conjunto de herramientas para ostomías pediátricas, con el fin de ayudar a solventar las posibles dudas de niños y adolescentes, que se encuentran en la misma situación en la que estuvieron ellos³⁸.

Por último, se identifica otra intervención que puede favorecer el cuidado de niños con ostomías. Se trata de la organización de grupos de apoyo. Lewis³⁹ sugiere la creación de grupos de apoyo para los padres de niños ostomizados, con el objetivo de establecer un lugar de encuentro para intercambiar inquietudes, dudas y experiencias personales entre cuidadores y profesionales sanitarios. De esta forma se pretende crear una relación de confianza entre el personal de enfermería y las familias de los pacientes.

5. DISCUSIÓN

En general, la realización de una ostomía, tanto en adultos como en niños, supone un cambio en el modo de vida de las personas. Esto les afecta en múltiples aspectos, desde la calidad de vida, hasta la imagen corporal. Por tanto, es importante conocer la vivencia de las personas y las familias que están pasando por esta situación, para ofrecerles un cuidado integral y de calidad.

Si bien es cierto que, a diferencia de los adultos, cuando esto ocurre en niños, la ansiedad, incertidumbre y temor de los padres es aún mayor, al ser los responsables del cuidado de su hijo y los encargados de proporcionarle el mayor bienestar posible²⁰.

Es importante realizar una valoración adecuada de la situación de la familia y del niño para comprobar en qué punto de aceptación de la enfermedad se encuentran. Para ello se debe tener en cuenta que el padecimiento de una enfermedad afecta de forma diferente a los niños y a sus familias, y que la situación puede ser más complicada para los mismos si se trata de una enfermedad crónica¹⁴.

En los niños la respuesta a la enfermedad es diferente en función de la etapa del desarrollo en la que se encuentren, además influye la forma en que se relacione con el entorno y cuáles sean los valores y las creencias culturales de la familia. Un afrontamiento ineficaz puede conllevar a una mayor dependencia a los adultos y el desarrollo de una personalidad inmadura e insegura. La aparición de la enfermedad tiene impacto tanto físico como psicológico en los niños. Es frecuente que se produzca un enlentecimiento en su desarrollo, además de una situación de estrés y ansiedad (que se agrava en adolescentes) debido al cambio en su físico, su salud y su rutina diaria¹⁴.

En los adolescentes se deben tener en cuenta los cambios característicos de esta etapa del desarrollo: maduración biológica y sexual, desarrollo de la identidad personal, relaciones sexuales íntimas, establecimientos de la autonomía y la dependencia, etc. Estas alteraciones, junto con los cambios derivados de la ostomía, interfieren en la adaptación a su nueva realidad, convirtiéndose, en ocasiones, en obstáculos para la aceptación de la misma²².

El impacto de la enfermedad, que supone que el niño precise una ostomía, repercute en toda la familia. Se pueden diferenciar las siguientes fases por las que pasan en el proceso de afrontamiento¹⁴:

- Respuesta inicial. Se observa un golpe emocional, incomprensión ante las actitudes del niño.
- Toma conciencia. Comienzan a darse cuenta de la situación y encuentran sentimientos de rabia, pesadumbre, etc.
- Adaptación. Retornan la conexión con el niño.
- Reorganización. Se comprende la enfermedad y las conductas del niño. Se adaptan a sus nuevas necesidades.

Además, se producen cambios en el entorno del niño, tanto en las relaciones interfamiliares como en las extrafamiliares. La enfermedad y el cuidado del menor conllevan sentimientos de miedo, angustia, ansiedad... que pueden generar conflictos en el nuevo rol de los cuidadores principales¹⁴.

Se han comprobado situaciones en las que la familia suspende toda relación social, evitando acudir a comidas, reuniones u otros encuentros que solían ocurrir en su rutina previa a la aparición de la enfermedad. Este hecho puede agravar las consecuencias negativas sobre la enfermedad, tanto en el niño como en los padres¹⁹.

Adicionalmente al estrés generado por la existencia de la enfermedad, los padres sufren mayor temor y ansiedad al ser los responsables del cuidado del estoma¹⁹. Deben prestar atención a cualquier signo que muestre la existencia de una complicación, al mismo tiempo que ser cuidadosos con la higiene, la colocación de la bolsa, el cuidado de la piel periestomal, etc¹¹.

Por todo esto, es importante ofrecer una información y educación clara a los padres para el cuidado de las ostomías. Para ello es recomendable implicarles en los cuidados durante el proceso de hospitalización, así como advertirles de las posibles complicaciones y la forma de actuación si se diese alguna de ellas. En este sentido, se debe tener en cuenta que la educación para el cuidado de ostomía pediátrica, varía con respecto a la de ostomías para adultos, ya que se precisa adaptar la enseñanza a las etapas de desarrollo del paciente pediátrico y su familia.

Los datos obtenidos a raíz de esta revisión, sugieren que la atención de familiares con hijos con problemas de salud, en este caso la presencia de ostomía, no es un proceso estático. Se trata de un cambio ininterrumpido, en el que las familias van adaptándose a

la necesidad de cuidar al niño de una forma constante, incluyendo las numerosas hospitalizaciones requeridas en este proceso y la incertidumbre sobre el futuro.

En este sentido, la enfermera es la responsable del cuidado de los dispositivos, además de la encargada de orientar la educación de las familias y ofrecerles independencia en la atención intra y extrahospitalaria.

Como se menciona en la mayoría de los artículos, los cuidadores de niños con ostomías precisan una formación educativa, dirigida a la adquisición de habilidades para una atención más especializada de sus hijos. Existen estudios que demuestran la eficacia de un programa educativo dirigido a padres y madres de niños ostomizados, para la prevención de complicaciones, así como para la disminución de la ansiedad y el estrés de los mismos^{32,37}.

6. LIMITACIONES

La principal limitación de esta investigación es la escasa evidencia científica sobre los cuidados de niños con ostomías. La mayoría de artículos encontrados, se centran en la definición de aspectos teóricos sobre las indicaciones y complicaciones de las ostomías en niños, en lugar de hablar de la experiencia vivida por los cuidadores. Además, la escasez de literatura sobre niños con ostomías ha dificultado la disposición de datos actualizados sobre prevalencia e incidencia de este problema de salud. Por otro lado, hay que destacar que no se han considerado apenas artículos llevados a cabo en España, debido a la ausencia de bibliografía centrada en población pediátrica, lo que impide conocer el modo de atención a estas familias en este país.

Por último, en cuanto a limitaciones personales, puedo destacar el escaso tiempo disponible que he tenido para la realización de este trabajo. Me habría gustado más profundizar en el tema, ya que me parece algo muy interesante y útil para el mundo de la enfermería.

7. RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA

En muchas ocasiones, debido a la carga de trabajo del personal sanitario y, en general, de enfermería, no se tiene en cuenta el impacto de una ostomía en la vida de los niños, adolescentes y sus familias. La aparición de esta nueva enfermedad provoca en ellos cambios en la rutina, tanto a nivel psicológico, físico, como a nivel social.

Debido a esto, esta investigación realizada podría ser conveniente para los profesionales de enfermería que trabajan con niños ostomizados, (tanto en el ámbito hospitalario, como en atención primaria y domiciliaria), para que actualicen sus conocimientos sobre la experiencia de estas familias. De esta forma serán capaces de identificar las necesidades y dificultades por las que pasan en el proceso de adaptación a la nueva realidad, facilitando la planificación de los planes de atención en función de su situación y contexto personal.

Por otra parte, al conocer los sentimientos de estrés y ansiedad por los que pasan las familias durante el proceso de enfermedad, los profesionales serían capaces de prevenir estos estados negativos, convirtiéndose en un apoyo a lo largo del proceso. Así se disminuirían el número de complicaciones y reingresos hospitalarios, frecuentes en estos niños. Esta consecuencia positiva tiene un efecto positivo bidireccional. Mejora la calidad de vida de las familias y, además, favorece al sistema sanitario, disminuyendo la carga asistencial y la utilización de recursos.

8. PROPUESTAS DE INVESTIGACIÓN FUTURA

Los planes de cuidados actuales para niños con ostomías y sus familias, comienzan a incluir intervenciones enfocadas a sus necesidades y calidad de vida. Sin embargo, se evidencia que el impacto emocional y la calidad de vida de los niños, adolescentes y sus cuidadores, es negativo. De esta forma, habría que elaborar nuevos protocolos y guías de práctica clínica sobre el cuidado de estos pacientes, de manera que en todos ellos se incluyan aspectos emocionales, psicológicos y sociales.

Por otro lado, dada la escasa bibliografía científica encontrada en España, sobre el impacto y la calidad de vida de niños ostomizados, observamos una línea de investigación que debe ser más trabajada por enfermería pediátrica y estomaterapia en este país. Resulta conveniente, además, la investigación sobre la experiencia personal de los niños al tener una ostomía, ya que, en esta revisión, solo se ha encontrado un artículo sobre el impacto emocional y psicológico de una ostomía en adolescentes.

Por último, sería conveniente actualizar la información disponible sobre prevalencia de ostomías en niños y adolescentes.

9. CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos en esta búsqueda muestran los cambios que se producen en la vida de las familias y niños portadores de ostomías. Se evidencia que la calidad de vida de los cuidadores de estos niños es peor que la de padres de niños sanos. Debido a esto, las familias deben pasar por un proceso de afrontamiento para adaptarse a la nueva realidad que les ha tocado vivir.

En este proceso se identifican una serie de dificultades percibidas por los padres. Además de las modificaciones que se deben llevar a cabo en el núcleo familiar, los cuidadores destacan la necesidad de mayor información y educación sobre las intervenciones a realizar. De este modo, refieren sentimientos de tristeza, miedo y estrés ante el desamparo percibido por los profesionales sanitarios.

Por otro lado, cabe destacar la experiencia de los niños y adolescentes portadores de ostomías. La mayoría de ellos tienen que hacer frente a los prejuicios sociales existentes, y se ven obligados, en ocasiones, a modificar las actividades de su rutina diaria, ausentándose en actividades, escolares, extraescolares, salidas con amigos, etc.

Se han identificado factores que facilitan el proceso de afrontamiento, tanto a familiares, como a niños y adolescentes, como son el apoyo familiar, social y sanitario. Las enfermeras tienen un papel importante en la atención a estas familias, ya que ejercen de guías en el proceso de adaptación a la enfermedad. Deben proporcionar mayor educación y estrategias de afrontamiento a las familias, así como una relación de confianza que sirva de apoyo emocional a los mismos. Además, se han encontrado diferentes técnicas educativas para ayudar en la formación de padres y madres de niños con ostomías.

Por último, es importante mencionar que, para brindar unos cuidados de calidad a las familias, se debe tener en cuenta el contexto y las necesidades de cada uno.

10. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, me gustaría agradecer a Pedro Otones Reyes el tiempo que me ha dedicado, acompañándome y guiándome durante la elaboración de este trabajo, haciendo todo lo que estaba en su mano para animarnos a realizar una investigación interesante y de calidad. Además, al préstamo interbibliotecario por facilitarme la lectura de artículos y documentos a los que no habría podido acceder sin su ayuda.

Me gustaría agradecer a mis padres y hermano su apoyo incondicional durante la elaboración de este trabajo y a lo largo de mi carrera, ayudándome y dedicándome palabras reconfortantes en los momentos más complicados.

Por último, agradecer a mis compañeras de grado sus consejos y ayuda incesante durante todos estos años.

11. BIBLIOGRAFÍA

1. Real Academia Española. Diccionario de la lengua española: estoma [Internet]. Madrid; [Consultado 13 Ene 2021]. Disponible en: <https://dle.rae.es/estoma>
2. Ambe PC, Kurz NR, Nitschke C, Odeh SF, Möslin G, Zirngibl H. Intestinal Ostomy. Dtsch Arztebl Int. 2018; 115 (11): 182-187. Doi: [10.3238/arztebl.2018.0182](https://doi.org/10.3238/arztebl.2018.0182)
3. Juárez L, López MC, Rojas Y. Evolución histórica de las ostomías y cuidados enfermeros en cirugía. Rev Paraninfo Digital. 2011; 13. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n13/p052.php>
4. Lichtenstein ME. Colostomy; a classification of types based on anatomy and function; with historical notes. Q Bull Northwest Univ Med Sch. 1953; 27 (1): 44-53.
5. Charúa GL. Aspectos anecdóticos e históricos de las ileostomías y colostomías. Rev Med Hosp Gen Mex. [Internet] 2006; 69 (2): 113-118. Disponible en: <https://bit.ly/2PAhiYs>
6. Cobos Serrano JL y Grupo Coloplast Ostomy Forum. Libro Blanco de la Ostomía en España. Madrid: Coloplast Productos Médicos; 2018.
7. Fernández D, Castillo VI, Lezcano F, Benito P, Verdes-Montenegro JC. ¿Cómo es la experiencia de vivir con una ostomía? Una aproximación fenomenológica. Enfermería Comunitaria [Internet] 2019; 15. Disponible en: <http://ciberindex.com/index.php/ec/article/view/e11994>
8. Lado A, Fabeiro MJ, Bueno B, Vázquez MC, Jiménez I, Mera A. Usos y actitudes de los pacientes ostomizados en España (Estudio U&A en Ostomía). Metas Enferm [Internet] 2019; 22(4):19-27. Doi: <https://doi.org/10.35667/MetasEnf.2019.22.1003081409>
9. Casado MI, Pérez AJ, Lafuente N, Fernández S, Rodríguez S, Alcántara MC et al. Enfermera de Práctica Avanzada en la atención de personas con ostomías (EPA-O)

- [Internet]. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de salud. Junta de Andalucía. PiCuida: estrategia de cuidados de Andalucía; 2018 [Consultado 20 Ene 2021]. Disponible en: <https://www.picuida.es/enfermeria-de-practica-avanzada-en-andalucia-desarrollo-competencial-y-manuales/>
10. Martínez B, García M. Estomas en pediatría. Avances en técnicas en cuidados intensivos pediátricos. Npunto [Internet]. 2018 [Consultado 18 Ene 2021]; 1 (5). Disponible en: <https://www.npunto.es/revista/5/estomas-en-pediatria-5>
 11. Vázquez MC, Poca T. Cuidados en ostomías para enfermería [Internet]. DAE: Grupo Paradigma; 2015 [consultado 20 Ene 2021]. Disponible en: <https://ebooks.enfermeria21.com/ebooks/-html5-dev/173/>
 12. Benítez BM, Bandera SO, Rodríguez CZ. Nefrostomía Percutánea. Cuidados de enfermería en sala de hospitalización y consulta. Instituto de Nefrología. 2016. Rev Cubana Urol [Internet]. 2018 [Consultado 25 Ene 2021]; 7 (0):e30. Disponible en: <http://www.revurologia.sld.cu/index.php/rcu/article/view/392>
 13. Molina Villalba C, Vázquez Rodríguez JA, Gallardo Sánchez F. Percutaneous endoscopic gastrostomy. Indications, care and complications. Medicina Clínica (English Edition) [Internet]. 2019; 152 (6): 229-336. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2018.09.008>
 14. Cebrián ML, Guijarro MH, Martín C, Martínez A, Miren A, Sánchez E et al. Guía de Atención Integral al niño ostomizado. Coloplast Productos Médicos, S. A; 2018. 160 p.
 15. Cobos Serrano JL y Grupo Coloplast Ostomy Forum. Ostomías y pacientes portadores de una ostomía. Ostomías en pediatría. En: García Blázquez E, coordinador. Libro Blanco de la Ostomía en España. Madrid: Coloplast Productos Médicos; 2018. p. 42-46.
 16. Steinau G, Ruhl KM, Hörnchen H, Schumpelick V. Enterostomy complications in infancy and childhood. Langenbecks Arch Surg. 2001; 386 (5): 346-9. Doi: <https://doi.org/10.1007/s004230100243>
 17. Aguayo P, Fraser JD, Sharp S, St Peter SD, Ostlie DJ. Stomal complications in the newborn with necrotizing enterocolitis. J Surg Res. 2009; 157 (2):275-8. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jss.2009.06.005>

18. Figueroa M, Bailez M, Solana J. Morbilidad de la colostomía en niños con malformaciones anorrectales (MAR). *Cir Pediatr* 2007; 20 (2): 79-82.
19. Castellano MC. Guía de cuidados dirigida a la población pediátrica que tiene una ostomía y a sus familias. Ciberindex. Biblioteca Lascasas. [Internet] 2019; 15. Disponible en: <http://ciberindex.com/c/lc/e12209>
20. Lado Teso A, Fabeiro Mourinho MJ, Bueno Cruz B, Vázquez García MC, Jiménez López I, Mera Soto A. Usos y actitudes de los pacientes ostomizados en España (Estudio U&A en Ostomía). *Metas Enferm* may 2019; 22(4):19-27. Doi: <https://doi.org/10.35667/MetasEnf.2019.22.1003081409>
21. Guerrero NS, Tobos de Álvarez LS. Cuidado de un hijo ostomizado: cambios en la familia. *Av Enferm* 2013; 31 (1): 59–71.
22. Mohr LD, Hamilton RJ. Adolescent Perspectives Following Ostomy Surgery. A Grounded theory Study. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2016; 43 (5): 494 – 498. Doi: [10.1097/won.0000000000000257](https://doi.org/10.1097/won.0000000000000257)
23. Leite RM, Oliveira EKF, Vasconcelos VM, da Silva DMA, Martins MC. Family care process with colostomy children in the home environment. *Rev enferm UFPE on line*. 2016; 10 (4): 1223-30. Doi: 10.5205/reuol.8464-74011-1-SM.1004201608
24. Franken J, Stellato RK, Stefaan HAJ, David C, Femke A, Maud YA. The Effect of Gastrostomy Placement on Health-Related Quality of Life in Children. 2019. *Journal of Pediatric Surgery*. 2019; 54 (11): 2268-73. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2019.05.026>
25. Zacarin CFL, Borges AA, Dupas G. The family's experience of children and adolescents with gastrointestinal stomas. *Cienc Cuid Saude*. 2018; 17 (9). Doi: <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v17i2.41278>
26. Figueroa LM, Soto M, Martínez J. Vivencias de los padres o cuidadores de niños con enfermedad de Hirschsprung o con malformaciones anorrectales, bajo seguimiento después de la cirugía. *Biomedica*. 2019; 39: 147-56. Doi: <https://doi.org/10.7705/biomedica.v39i1.3927>

27. Melo MC, Vilas-Boas BNF, Martins BL, Vasconcellos AWA, Kamada I. Stomized children care practices: narratives of relatives. *Rev Bras Enferm.* 2020; 73 (2): e20180370. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0370>
28. Caldas ACS, Dias RS, Sousa SMA, Teixeira E. Creative and sensitive production of care educational technology for families of children with gastrostomy. *Esc Anna Nery.* 2019; 23 (1): e20180144. Doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0144>.
29. Rodrigues LN, da Silva WCP, Santos AS, Chaves EMC. Child caregiver's experiences with gastrostomy. *Rev enferm UFPE on line.* 2019; 13 (3): 587-93. Doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i03a236715p587-593-2019>
30. Lima PS, Blanes L, Ferreira LM, Gomes HFC. Child care educational manual with gastrostomy: construction and validation. *REME - Rev Min Enferm.* 2018; 22: e-1123. Doi: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20180068>
31. Rodrigues LN, Santos AS, Gomes PPS, Silva WCP, Chaves EM. Construction and validation of an educational booklet on care for children with gastrostomy. *Rev Bras Enferm.* 2020; 73 (3): e20190108. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0108>
32. Pars H, Soyer T. Home Gastrostomy Feeding Education Program: Effects on the Caregiving Burden, Knowledge, and Anxiety Level of Mothers. *JPEN.* 2019; 00 (0). Doi: <https://doi.org/10.1002/jpen.1747>
33. Russel M, Jewell V, Poskey GA, Russell A. Enteral feeding and its impact on family mealtime routines for caregivers of children with cerebral palsy: A mixed method study. *Australian Occupational Therapy Journal.* 2017. Doi: <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12418>
34. Glasson EJ, Forbes D, Ravikumara, M, Lakshmi, Wilson A, Jacoby P et al. Gastrostomy and quality of life in children with intellectual disability: a qualitative study. *Arch Dis Child.* 2020; 0: 1-6. Doi: <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2020-318796>
35. Sevilla W, McElhanon B. Optimizing transition to home enteral nutrition for pediatric patients. *Nutr Clin Pract.* 2016; 20 (10). Doi: <https://doi.org/10.1177/0884533616673348>

36. Monteiro SNC, Melo MC, Kamada I, da Silva AL. Characterization of Caregivers of Ostomized Children and Teenagers Treated in Service Rehabilitation. *Estima*. 2016; 14 (2): 76-83. Doi: <https://doi.org/10.5327/Z1806-3144201600020005>
37. Goudarzi Z, Masoumeh A, Seyed-Fatemi N, Parvaneh A, Mehran, A. The effect of educational program on stress, anxiety and depression of the mothers of neonates having colostomy. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2016: 1-4. Doi: <https://doi.org/10.3109/14767058.2016.1152242>
38. David JG, Jofriet A, Seid M, Margolis PA. “A Guide to Gutsy Living”: Patient-Driven Development of a Pediatric Ostomy Toolkit. *Pediatrics*. 2018; 141 (5): e20172789. Doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2789>
39. Lewis MA. Establishment of a hospital-based pediatric ostomy support group. *JWOCN*. 2020; (45): 26.

12. ANEXOS

ANEXO 1: ARTÍCULOS SELECCIONADOS

Título, autor y año.	Objetivo	Diseño de estudio y muestra	Principales hallazgos
<p>Characterization of Caregivers of Ostomized Children and Teenagers Treated in Service Rehabilitation.</p> <p>Monteiro SNC, Melo MC, Kamada I, da Silva AL.</p> <p>2016</p>	<p>Identificar características sociodemográficas de los cuidadores de niños y adolescentes ostomizados atendidos en un programa de rehabilitación.</p>	<p>Estudio transversal descriptivo (cuantitativo)</p> <p>22 cuidadores</p>	<p>Los cuidadores principales son mujeres, con edad promedio de 41.27 años. El 45% de ellos estaban desempleados y a cargo de una media de 3.6 niños por cuidador. La mayoría tienen baja educación y el 72.7% padece algún problema de salud.</p>
<p>Adolescent Perspectives Following Ostomy Surgery. A Grounded theory Study.</p> <p>Mohr LD, Hamilton RJ.</p> <p>2016</p>	<p>Brindar un relato teórico sobre el procesamiento de tener una ostomía en adolescentes de 13 a 18 años.</p>	<p>Estudio cualitativo</p> <p>12 adolescentes.</p>	<p>Los adolescentes refieren dos categorías principales tras la experiencia de tener una ostomía: “yo físico” y “yo social”. Se destaca la importancia del papel de enfermería en el proceso de afrontamiento de los adolescentes.</p>

<p>Family care process with colostomy children in the home environment.</p> <p>Leite RM, Oliveira EKF, Vasconcelos VM, da Silva DMA, Martins MC.</p> <p>2016</p>	<p>Describir el proceso de cuidado de niños con colostomía en el ámbito domiciliario.</p>	<p>Estudio descriptivo (cualitativo)</p> <p>15 familias de niños colostomizados</p>	<p>Las familias refieren un primer momento de angustia, miedo e incertidumbre en el momento del diagnóstico. Hablan sobre los buenos y malos momentos relacionados con el cuidado de los niños.</p>
<p>The effect of educational program on stress, anxiety and depression of the mothers of neonates having colostomy.</p> <p>Goudarzi Z, Masoumeh A, Seyed-Fatemi N, Parvaneh A, Mehran, A</p> <p>2016</p>	<p>Demostrar el impacto de un programa educativo para empoderar a las madres de neonatos colostomizados en su cuidado.</p>	<p>Ensayo clínico</p> <p>42 madres de recién nacidos sometidos a colostomía</p>	<p>El estrés tras el alta hospitalaria de los padres de bebés con colostomías aumenta debido a la desinformación y el poco conocimiento de los mismos. Este estudio demuestra la efectividad de un programa educativo en el empoderamiento de las madres de neonatos.</p>

<p>Optimizing transition to home enteral nutrition for pediatric patients.</p> <p>Sevilla W, McElhanon B.</p> <p>2016</p>	<p>Resumir las pautas actuales recomendadas para una transición ideal de nutrición enteral (NE) a domicilio.</p>	<p>Revisión narrativa.</p>	<p>La planificación del alta requiere la existencia de un equipo multidisciplinario que eduque y otorgue habilidades a los cuidadores principales. Se describen los beneficios de un seguimiento continuo de estos pacientes tras el alta hospitalaria.</p>
<p>Enteral feeding and its impact on family mealtime routines for caregivers of children with cerebral palsy: A mixed method study.</p> <p>Russel M, Jewell V, Poskey GA, Russell A.</p> <p>2017</p>	<p>Conocer las dificultades generadas en las rutinas familiares de los niños con parálisis cerebral que se alimentan a través de NE.</p>	<p>Estudio cuantitativo y cualitativo.</p> <p>Cuidadores de niños con parálisis cerebral portadores de sonda de gastrostomía.</p>	<p>Se observa la necesidad de un apoyo competente e integral de los profesionales de la salud para lograr una experiencia positiva a la hora de comer para los niños con gastrostomía y sus familias. Se sugiere la recomendación de estrategias de adaptación del día a día.</p>
<p>The family's experience of children and adolescents with gastrointestinal stomas.</p> <p>Zacarin CFL, Borges AA, Dupas G.</p>	<p>Comprender la experiencia de las familias de niños y adolescentes que tienen estomas gastrointestinales.</p>	<p>Estudio exploratorio y descriptivo (cualitativo)</p> <p>16 familias de niños y adolescentes con estoma gastrointestinal.</p>	<p>Destacan sentimientos de angustia y miedo en el momento del diagnóstico por el impacto de una enfermedad inesperada. A medida que avanzan en el proceso de afrontamiento descubren los beneficios de la gastrostomía en la salud del niño.</p>

2018			Las familias reclamando una atención centrada en sus necesidades.
<p>“A Guide to Gutsy Living”: Patient-Driven Development of a Pediatric Ostomy Toolkit.</p> <p>David JG, Jofriet A, Seid M, Margolis PA.</p> <p>2018</p>	<p>Describir el uso de una red colaborativa para ayudar a los pacientes con ostomías y crear un grupo de herramientas para ostomías pediátricas.</p>	<p>Estudio cualitativo.</p> <p>12 pacientes pediátricos y 9 padres.</p>	<p>Se crea un conjunto de herramientas para ostomías pediátricas con la ayuda de pacientes, familiares, defensores de los pacientes y médicos, con el fin de orientar a los niños y adolescentes en las diferentes etapas de desarrollo.</p>
<p>Child care educational manual with gastrostomy: construction and validation.</p> <p>Lima PS, Blanes L, Ferreira LM, Gomes HFC.</p> <p>2018</p>	<p>Desarrollar y validar un manual educativo sobre los cuidados en niños con sonda de gastrostomía.</p>	<p>Descriptivo y exploratorio.</p> <p>11 especialistas y 5 cuidadores de niños con gastrostomía.</p>	<p>Se crea un manual educativo validado por expertos, padres y cuidadores, que contiene información acerca del cuidado de la gastrostomía en niños, además de consejos sobre el manejo de las posibles complicaciones.</p>
<p>The Effect of Gastrostomy Placement on Health-Related Quality of Life in Children.</p>	<p>Evaluar el efecto de la colocación de gastrostomía en la calidad de vida</p>	<p>Estudio de cohorte longitudinal prospectivo.</p>	<p>Se demuestra que tras la realización de la cirugía, la CVRS psicosocial de los niños aumenta, debido a la mejora de la CVRS social.</p>

<p>Franken J, Stellato RK, Stefaan HAJ, David C, Femke A, Maud YA.</p> <p>2019</p>	<p>relacionada con la salud (CVRS).</p>	<p>50 pacientes pediátricos y sus cuidadores.</p>	
<p>Home Gastrostomy Feeding Education Program: Effects on the Caregiving Burden, Knowledge, and Anxiety Level of Mothers.</p> <p>Pars H, Soyer T.</p> <p>2019</p>	<p>Investigar los efectos de un programa de educación para el alta, sobre el conocimiento, estrés y ansiedad de los cuidadores de niños con gastrostomía.</p>	<p>Estudio cuasiexperimental descriptivo.</p> <p>30 cuidadores primarios de niños con sonda de gastrostomía.</p>	<p>Se demuestra que un programa educativo, orientado a las familias de niños con sonda de gastrostomía, aumenta el conocimiento de los cuidadores, disminuyendo su estrés y ansiedad, así como el riesgo de complicaciones.</p>
<p>Creative and sensitive production of care educational technology for families of children with gastrostomy.</p> <p>Caldas ACS, Dias RS, Sousa SMA, Teixeira E.</p>	<p>Describir una tecnología curativo-educativa para familias con niños gastrostomizados, a partir de los modelos de Hildegard Peplau y Paulo Freire.</p>	<p>Estudio descriptivo (cualitativo).</p> <p>13 familiares de niños con gastrostomía.</p>	<p>Se lleva a cabo un folleto educativo para las familias de niños con ostomía y el personal sanitario. En la realización del mismo se tienen en cuenta las necesidades experimentadas por los cuidadores al impartir los cuidados en el domicilio.</p>

2019			
<p>Vivencias de los padres o cuidadores de niños con enfermedad de Hirschsprung o con malformaciones anorrectales, bajo seguimiento después de la cirugía.</p> <p>Figuerola LM, Soto M, Martínez J.</p> <p>2019</p>	<p>Describir y analizar las vivencias de los padres de niños con enfermedad de Hirschsprung o malformaciones anorrectales bajo seguimiento tras haber sido sometidos a cirugía.</p>	<p>Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico.</p> <p>10 padres de niños con colostomía.</p>	<p>Las vivencias reflejan temas comunes, como el diagnóstico difícil, el impacto emocional tras la noticia; el tratamiento, que provoca un desequilibrio en la unidad familiar, además de sentimientos negativos (estrés, temor, miedo, etc.) y el contexto, se observan barreras en el acceso a los servicios de salud.</p>
<p>Child caregiver's experiences with gastrostomy.</p> <p>Rodrigues LN, da Silva WCP, Santos AS, Chaves EMC.</p> <p>2019</p>	<p>Comprender la vivencia de los cuidadores de niños con gastrostomía.</p>	<p>Estudio descriptivo, cualitativo, exploratorio.</p> <p>15 cuidadoras de niños con gastrostomía.</p>	<p>Las cuidadoras destacan una gran inseguridad a la hora de impartir los cuidados en el domicilio y refieren haber recibido una información escasa y unidireccional antes del alta hospitalaria. Esto les produjo sentimientos de angustia, sufrimiento y miedo de no impartir correctamente los cuidados.</p>

<p>Stomized children care practices: narratives of relatives.</p> <p>Melo MC, Vilas-Boas BNF, Martins BL, Vasconcellos AWA, Kamada I.</p> <p>2020</p>	<p>Comprender las prácticas adoptadas por las familias en el cuidado de niños con ostomía.</p>	<p>Estudio cualitativo.</p> <p>11 familiares de niños con ostomías.</p>	<p>Se describe la experiencia de los familiares en el cuidado de los niños ostomizados, explicando sus necesidades y las dificultades encontradas en el proceso de adaptación. Esta información ayuda a orientar la atención de los profesionales sanitarios con un enfoque más humanizado.</p>
<p>Construction and validation of an educational booklet on care for children with gastrostomy.</p> <p>Rodrigues LN, Santos AS, Gomes PPS, da Silva WCP, Chaves EMC.</p> <p>2020</p>	<p>Describir el proceso de creación y validación de un folleto educativo para cuidadores sobre el cuidado de niños con gastrostomía.</p>	<p>Estudio metodológico en 5 etapas.</p> <p>Artículos científicos y 29 cuidadores de niños con gastrostomía.</p> <p>.</p>	<p>Se demuestra la validez de un folleto educativo para el cuidado de niños con gastrostomías. La tecnología educativa fue creada a partir de la experiencia de los cuidadores, además de por una variedad de expertos sobre el tema, por lo que puede ser útil para los cuidadores en su vida diaria.</p>
<p>Establishment of a hospital-based pediatric ostomy support group.</p>	<p>Crear un grupo de apoyo para los padres de niños con ostomías con el fin de</p>	<p>2 enfermeras especialistas en</p>	<p>Se forma un grupo de apoyo de ostomía pediátrica compuesto por diferentes profesionales de la salud (expertos en ostomías y en el cuidado de los niños),</p>

Lewis MA. 2020	crear un lugar para la interacción directa y el apoyo de la enfermera de ostomías.	ostomías y 2 adultos ostomizados.	adolescentes, niños y padres de niños ostomizados para compartir experiencias comunes sobre los desafíos que enfrentan en su día a día (problemas sociales, físicos, emocionales, etc.).
Gastrostomy and quality of life in children with intellectual disability: a qualitative study. Glasson EJ, Forbes D, Ravikumara M, Lakshmi N, Wilson A, Jacoby P, et al. 2020	Explorar el valor percibido de la gastrostomía en la calidad de vida (CV) de los niños con discapacidad intelectual y sus familias.	Estudio cualitativo. 21 cuidadores de niños con discapacidad intelectual.	La CV de los niños con discapacidad intelectual y sus familias tras la realización de la gastrostomía es, en general, positiva, con una mejora en la salud física y emocional de los niños. Sin embargo, se identifican dificultades con la aparición de complicaciones derivadas de la gastrostomía y a la hora de interactuarse socialmente.